

TRABAJO FIN DE GRADO



Educación Para la Salud dirigida a Cuidadores de Pacientes con Alzheimer

*Nafarroako
Unibertsitate
Publikoa*



Universidad
Pública de
Navarra

Autor: D. Julen Murugarren Loza.

Director: D. Gregorio Tiberio López.

Titulación: 4º Grado de Enfermería.

Curso Académico: 2013-2014.

Convocatoria de Defensa: Junio 2014.

RESUMEN

Debido a los avances ocurridos en este cambio de siglo en nuestra sociedad, enfermedades crónicas como el Alzheimer son cada vez más frecuentes en las personas mayores. En consecuencia, el cuidado domiciliario se está viendo cada vez más promovido. Mediante esta educación para la salud se pretende dotar al cuidador doméstico intrafamiliar de conocimientos y herramientas que le sirvan para mejorar la calidad de sus cuidados. A su vez, también se pretende enseñar al cuidador a cuidarse, con el fin de minimizar la posibilidad de la aparición del "síndrome del cuidador quemado". Para ello, se propone el uso de sesiones educativas en el Centro de Salud del Il Ensanche, donde se actuará sobre el grupo diana.

Palabras clave: Cuidador, cuidado, Alzheimer, educación.

ABSTRACT

Due to advances occurring in this new century in our society, chronic diseases such as Alzheimer's are becoming more common in older people. Consequently, home care is being increasingly promoted. Through this health education aims to provide the domestic caregiver knowledge and tools that will serve to improve the quality of their care. In turn, it also aims to teach the caregiver to care, in order to minimize the possibility of the appearance of "caregiver burnout." To this end, we propose the use of educational sessions at the Centro de Salud del Il Ensanche, where is going to act on the target group.

Key words: Caregiver, care, Alzheimer, education.

ÍNDICE

1.	ESTADO ACTUAL.....	1
1.1.	Enfermedades neurodegenerativas.....	3
1.2.	Demencias.....	3
1.3.	Enfermedad de Alzheimer.....	4
1.4.	Diagnóstico de la demencia.	4
1.5.	El cuidador en la actualidad.	6
2.	HIPÓTESIS.....	8
3.	OBJETIVO PRICIPAL Y OBJETIVOS SECUNDARIOS.....	9
3.1.	Objetivo principal:.....	9
3.2.	Objetivos secundarios:.....	9
4.	METODOLOGÍA.....	10
4.1.	MATRIZ DAFO.....	10
	Análisis DAFO.	11
4.2.	FUENTES DE INFORMACIÓN.....	13
4.3.	ANÁLISIS DEL PROBLEMA.....	15
	Reflexiones que parten del mapa situacional.	15
4.4.	PLANIFICACIÓN.....	18
4.5.	PROGRAMACIÓN DE ACTIVIDADES.....	20
4.5.1.	Diseño de sesiones.....	21
5.	MATERIALES.....	22
6.	CONCLUSIONES.....	46
7.	BIBLIOGRAFÍA.....	47
8.	ANEXOS.....	49

1. ESTADO ACTUAL

La sociedad actual ha sido testigo de diversidad de cambios en las últimas décadas. Los últimos avances tecnológicos han permitido a la ciencia desarrollar múltiples mejoras en el ámbito de la salud. Debido a ello, se ha producido un cambio en los perfiles de la población mundial, con un aumento de la esperanza de vida, sobre todo en los países más desarrollados. Este aumento de esperanza de vida ha producido un cambio radical en el contexto de las enfermedades, dándose la “cronificación” de muchas de las cuales hasta ahora no se consideraban como tales.

El envejecimiento de la población muestra sin duda exitosos resultados en cuanto a la mejora de la salud en contexto mundial. Se ha conseguido que personas de todo el mundo tomen hábitos de vida saludables y tomen conciencia de cómo influyen los estilos de vida en su salud, logrando a su vez una mejor calidad de vida.

Este gran logro también ha supuesto uno de los mayores retos actuales de las políticas de salud. La pérdida de la funcionalidad de la persona mayor es el rasgo más visible del envejecimiento, que es debido tanto a la degradación exponencial de su estado de salud, consecuencia de la propia vejez, como de su expresión más visible; la enfermedad.⁵

La demencia es un síndrome clínico caracterizado por un deterioro adquirido que afecta a varios dominios cognitivos, que produce un decline progresivo y que es lo suficientemente grave como para afectar al funcionamiento personal y social. La mayoría de las consecuencias suelen atribuir síntomas conductuales y psicológicos.^{1,4}

En España, estudios epidemiológicos realizados en la población mayor de 65 años han confirmado que la prevalencia oscila entre 5-14.9% entre este grupo y en grupos poblacionales de más de 70 años las cifras están entre 9-17.2%. Entre las demencias, la enfermedad de Alzheimer es la más frecuente (60-70%), seguida de la demencia vascular (12.5-25%).¹⁻⁴⁻⁵

Como se indica en el Libro Blanco de la Dependencia⁵, en las últimas décadas la población mayor española ha experimentado un crecimiento muy considerable. El número de personas mayores de 65 años se ha duplicado en los últimos treinta años del siglo XX, pasando de 3,3 millones de personas en 1970 (un 9,7% de la población total) a más de 6,6 millones en 2000 (16,6% de la población total).

Esto conlleva a que la población de personas jóvenes disminuirá, a la vez que la población mayor seguirá creciendo de una manera considerable, como muestra la evolución prevista de la estructura de la población española durante el período 1991-2026 (Tabla Nº1. Anexos).⁵

Aunque la mayoría de las personas mayores viven con un buen nivel de autonomía y salud, en nuestra sociedad se está viendo un aumento sin precedentes de los fenómenos de dependencia, dándose un aumento del número de personas que necesitan algún tipo de ayuda para desenvolverse en su día a día, cambios en su medio e interactuar con él.⁸

Este dato confirma que la necesidad del cuidado asistencial en este grupo de población cada vez es mayor. De estas ayudas asistenciales, las tres cuartas partes son prestadas mediante un apoyo de tipo informal, siendo la familia la que más contribuye a este cuidado. Los cuidadores informales (familiares, amigos, etc.) proporcionan el 85% del cuidado que se presta en domicilio.⁸

También se ha visto últimamente un aumento del cuidado informal proporcionado por cuidadores de origen extranjero. La inmigración a nuestro país de personas de otros continentes, especialmente de Hispanoamérica, está ayudando de manera muy importante en cuanto al mantenimiento de los servicios informales, por su disponibilidad para trabajar en el domicilio familiar.^{9- 10- 12}

Cuidar a un enfermo con demencia es una tarea angustiosa y agotadora, pero es de vital importancia realizar un correcto cuidado del enfermo con el fin de que esté bien atendido y tenga la mejor calidad de vida posible. Comprender y conocer la enfermedad del Alzheimer es el primer paso que debe dar el cuidador para realizar un cuidado eficaz y de calidad.

Mediante esta educación para la salud se pretende realizar una educación dirigida al cuidador domiciliario intrafamiliar, con el fin de ayudarlo y guiarlo en esta difícil y ardua tarea ampliando sus conocimientos y promoviendo sus habilidades en cuanto a la realización de cuidados tanto instrumentales como emocionales. La identificación de los síntomas, el trato y la comunicación hacia el enfermo, el reconocimiento de cada etapa de la enfermedad de Alzheimer y los cuidados específicos para este tipo de pacientes son aspectos que se impartirán con el fin de desarrollar los conocimientos, actitudes y habilidades del/la cuidador/a.

No se va a pasar por alto el enorme sacrificio que supone el cuidar, ni de las consecuencias que acarrea esta pesada tarea. Cuidar al cuidador es uno de los objetivos que pretenden proponer en esta educación para la salud, en agradecimiento a la gran ayuda que proporciona al mantenimiento de los servicios informales.

1.1. Enfermedades neurodegenerativas.

Las enfermedades neurodegenerativas ocupan un amplio marco dentro de la patología neurológica. Dentro de este grupo de patologías se incluyen enfermedades de causa desconocida y que comparten como atributo común el curso progresivo de los síntomas, debido a la destrucción paulatina de distintas áreas del sistema nervioso. Muchas de ellas comparten parte de las características de la clínica común, tales como un inicio insidioso y un curso progresivo y sin remisiones.⁴

La clasificación de las enfermedades neurodegenerativas se establece en función de las manifestaciones clínicas con las que se presentan, pudiéndose distinguir aquellas que se inician principalmente con un síndrome demencial, siendo la enfermedad del Alzheimer el principal exponente; las que manifiestan claramente trastornos del movimiento y la postura, como es el caso de la enfermedad de Parkinson; las que cursan con ataxia progresiva, tal como la atrofia olivopontocerebelosa; las enfermedades en las que la clínica principal es la debilidad y la atrofia muscular, como es el caso de la esclerosis lateral amiotrofia; y muchas otras con diversas manifestaciones.¹⁻⁴⁻⁷

Las repercusiones socioeconómicas son de gran importancia, pues al propio proceso de la enfermedad hay que sumarle el impacto psíquico, la disminución de la calidad de vida, la incapacidad que supone la propia enfermedad en el mundo laboral, la merma de habilidades sociales, la carga psíquica y física de los cuidadores de estos pacientes y la repercusión que sufre el sistema sanitario en cuanto al gasto económico que conlleva la atención social y sanitaria de estas personas.¹⁻⁴

1.2. Demencias.

En Navarra son unas 10.000 las personas afectadas por algún tipo de enfermedad neurodegenerativa. Entre este tipo de enfermedades la demencia es una de las que más peso adquiere, debido al aumento de personas ancianas y al incremento de edad en este sector de población.⁴

La causa más frecuente de demencia senil (mayores de 65 años) es la enfermedad de Alzheimer, que supone un 60-70% de todos los casos de demencia. Las lesiones cerebrovasculares son la segunda causa de demencia, y la combinación de ambos procesos (demencia mixta por enfermedad de Alzheimer y lesiones vasculares) ocupa el tercer lugar en frecuencia.¹⁻⁴⁻⁷

Otras de las causas como alteraciones metabólicas, tumores, hidrocefalia o enfermedades multisistémicas son menos de un 5% del total de las demencias seniles.
^{1,4,7}

No obstante, en el grupo poblacional de menos de 65 años, acentuando los grupos de riesgo, la demencia asociada al SIDA o la demencia secundaria a traumatismos craneoencefálicos deben considerarse como causas más probables.¹⁻⁴⁻⁷

En Navarra, a partir de los datos del estudio EURODEM, elaborado en 1999 y de ámbito europeo, se estima que en el año 2006 había 8.915 personas mayores de 60 años con demencia moderada y grave (6,6% de la población mayor de esta edad) y que en ese año se habían diagnosticado 1.992 casos nuevos de enfermedad.⁴

1.3. Enfermedad de Alzheimer.

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida que presenta rasgos neuropatológicos y neuroquímicos característicos.⁴

El inicio de la enfermedad es por lo general lento e insidioso y de evolución progresiva durante un periodo de años. El periodo de evolución puede ser corto (dos o tres años), pero en ocasiones es considerablemente más largo. Puede iniciarse en la edad madura o antes (Alzheimer presenil), pero la incidencia es mayor en edades avanzadas (Alzheimer de inicio senil). En casos con inicio antes de los 65 a 70 años es posible tener antecedentes familiares de una demencia similar, el curso es más rápido y predominan síntomas de lesión en los lóbulos temporales y parietales, entre ellos disfasias o dispraxias.⁴⁻⁷

En los casos de inicio tardío, el curso de la enfermedad tiende a ser más pausado y de características de deterioro global más remarcados de las funciones corticales superiores. Los enfermos con síndrome de Down tienen un alto riesgo de desarrollar esta enfermedad.⁴⁻⁷

La demencia en la enfermedad de Alzheimer se considera hoy día irreversible.

1.4. Diagnóstico de la demencia.

Los criterios diagnósticos internacionales de la demencia han sufrido cambios conceptuales durante estos últimos 50 años y han sido influenciados sustancialmente por el modelo de la enfermedad de Alzheimer, que se presenta como la forma más frecuente de demencia. La evidencia científica actual sugiere que los criterios diagnósticos de la demencia también deberían modificarse atendiendo a las características de formas distintas de demencia a parte de la del Alzheimer. La adopción de un modelo de clasificación dimensional facilitaría la precisión diagnóstica y la identificación de deterioro cognitivo leve, que representa un grado intermedio entre los cambios funcionales cognitivos durante el proceso de envejecimiento y las etapas iniciales de una enfermedad que cursa con demencia.³

CIE-10	DSM-IV-TR
<p>Deterioro de la memoria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alteración de la capacidad de registrar, almacenar y evocar información. • Pérdida de contenidos mnemónicos relativos a la familia o al pasado. 	<p>Deterioro de la memoria (deterioro en la capacidad de aprender nueva información o recordar información previamente aprendida).</p>
<p>Deterioro del pensamiento y del razonamiento:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reducción del flujo de ideas. • Deterioro en el proceso de almacenar información: <ul style="list-style-type: none"> ○ Dificultad para prestar atención a más de un estímulo a la vez. ○ Dificultad para cambiar el foco de atención. 	<p>Una o más de las alteraciones siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Afasia • Apraxia • Agnosia • Alteración de la función ejecutiva (capacidad de abstracción, planificación, secuenciación, monitorización y control de comportamientos complejos).
<p>Interferencia en la actividad cotidiana.</p>	<p>Las alteraciones previas tienen una gravedad suficiente como para provocar un deterioro significativo de la actividad social o laboral. Estas alteraciones representan un déficit respecto a un nivel previo.</p>
<p>Conciencia clara. Posibilidad de superposición de delirio.</p>	<p>Las alteraciones no aparecen exclusivamente durante un síndrome confusional agudo.</p>
<p>Síntomas presentes durante 6 meses como mínimo.</p>	<p>Evidencia clínica o mediante pruebas complementarias de que las alteraciones son debidas a causa orgánica o al efecto de una sustancia tóxica.</p>

Tabla Nº 2. Criterios CIE-10 y DSM-IV-TR para el diagnóstico de demencia.³

1.5. El cuidador en la actualidad.

Aunque no existe un concepto que defina el significado de ser cuidador, algunos autores recomiendan que se considere cuidador a aquel que atiende a otra persona la cual presente un deterioro cognitivo o funcional, a la que presta ayuda durante un periodo de tiempo prolongado.⁸

Según el INSERSO, en España en el 12% de las viviendas familiares se proporciona algún tipo de cuidado a personas mayores, y un 5% de los adultos se definen como cuidador/a. Inclusive, cuando la persona mayor ya ha sido institucionalizada, un amplio porcentaje de cuidadores continúa proporcionando ayuda a su paciente.⁸

Según varios estudios (INSERSO (1995), IMSERSO (2005) y Rodríguez (2004)), al analizar el perfil del cuidador, sus características principales son las siguientes; la gran mayoría de los cuidadores son mujeres (83.6 % del total), de entre las mujeres cuidadoras, un 43% son hijas, un 22% son esposas y un 7,5% son nueras de la persona cuidada.⁸

La edad media de los cuidadores es aproximadamente de 52.9 años, un 20% del total supera los 65 años de edad. La gran mayoría son casados (75,2%), y una parte considerable de cuidadores comparten domicilio con el paciente (60%).

La mayoría de las veces (74%) no se da el caso de la existencia de una ocupación laboral remunerada del cuidador. Un 84.6% de los cuidadores prestan ayuda diaria a la persona cuidada. La rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es considerablemente baja (20%).

La sensación, en general, por parte de los cuidadores sobre la percepción de la prestación de ayuda es estar cuidando permanentemente.

Diferentes estudios (INSERSO; 1995; Stone, Cafferata y Sangl, 1987) calculan que más del 50% de los cuidadores dedican, de media, de 4 a 5 horas diarias durante los 7 días de la semana al cuidado de su paciente, siendo 10.6 horas⁸ diarias la media de horas dedicadas al cuidado en la población general, considerando tanto a los cuidadores de personas con deterioro funcional como cognitivo.

En el caso de cuidadores de familiares con Alzheimer, dedican entre 60-70 horas a la semana al cuidado en su conjunto, y la ayuda que reciben de cuidadores secundarios es generalmente escasa.

Debido a los cambios ocurridos en nuestra sociedad en estas últimas décadas, los cuidados, y sobre todo los prestados en el ámbito familiar, están pasando por un proceso denominado “la crisis del cuidado”. El envejecimiento de la población, inserción masiva de las mujeres de clase media al mercado laboral, diversificación de las unidades familiares, aumento de la tasa de divorcios, etc.,¹¹ son algunos de los factores causantes del inicio de esta “crisis”.

Las mujeres autóctonas han ido abandonando estas ocupaciones que son asumidas por las mujeres inmigrantes, en lo que se denomina un proceso de transferencia de trabajo reproductivo entre mujeres de distinta clase social y grupo étnico (Parella, 2003). Las mujeres autóctonas españolas se han ido incorporando al mercado laboral externo, consiguiendo ocupaciones que les proporcionan mayor estatus social, mayor

independencia, mayor satisfacción personal y más tiempo para ellas, dejando un hueco en el trabajo doméstico o reproductivo.¹⁰

El nexo entre inmigración, envejecimiento y dependencia comienza a ser analizado desde una perspectiva asistencial que recoge las aportaciones de las mujeres inmigrantes a los estados de bienestar (principalmente del Sur de Europa) mediante su inclusión en los hogares privados como cuidadoras de personas mayores.¹⁰

2. HIPÓTESIS

Debido a los avances médicos en estos últimos años, se ha dado un incremento de la esperanza de vida de la población, y por consiguiente un progresivo envejecimiento de la misma en los países desarrollados en vías de desarrollo. Todos los estudios epidemiológicos han confirmado que la edad es el principal factor de riesgo para el desarrollo de una demencia, de tal forma que tanto la incidencia como la prevalencia se duplican prácticamente cada 5 años a partir de los 65 años de edad. Por lo tanto la demencia podría considerarse la nueva pandemia del siglo XXI.

Por lo tanto, la necesidad de cuidados y atención a personas dependientes en nuestro país, debido tanto al deterioro funcional como al cognitivo, está imponiendo importantes retos a las familias y a la sociedad, hasta tal punto que se han tenido que desarrollar estrategias para responder a las necesidades de las personas mayores y sus familias y, por consiguiente, a la mejora de su calidad de vida.

Es imprescindible ver esta necesidad como algo prioritario, e intentar desarrollar políticas socio-sanitarias de atención y apoyo a los cuidadores, quienes son el principal sostén y contribuyen en la mayor medida al mantenimiento de las personas mayores dependientes.

3. OBJETIVO PRICIPAL Y OBJETIVOS SECUNDARIOS

3.1. Objetivo principal:

- Realizar un plan de educación sobre la demencia, especialmente de tipo Alzheimer, a cuidadores domésticos que se ocupan del cuidado informal de personas mayores en el II Ensanche, Pamplona.

3.2. Objetivos secundarios:

- Proporcionar al cuidador conocimientos desde un enfoque general sobre la Demencia, haciendo una mención especial del Alzheimer, indicando cuáles son los síntomas principales de la enfermedad, su evolución y diferentes etapas, las posibles complicaciones y el tratamiento.
- Enseñar al cuidador doméstico el trato adecuado que debe tener con el paciente y cómo mantener una comunicación óptima con este.
- Proporcionar al cuidador los conocimientos y fomentar sus habilidades para que sea capaz de aplicar unos cuidados de calidad y eficaces.
- Enseñar al cuidador a cuidarse.

4. METODOLOGÍA.

4.1. MATRIZ DAFO

	ANÁLISIS INTERNO	ANÁLISIS EXTERNO
N E G A T I V O S	DEBILIDADES <ul style="list-style-type: none"> - Dificultad de contactar con el grupo diana. - Desconocimiento a cerca del nivel educativo del grupo diana. 	AMENAZAS <ul style="list-style-type: none"> - Necesidad de encontrar personal docente dispuesto a impartir la sesiones. - Incompatibilidad de horarios, tanto de los cuidadores informales como de los profesionales.
P O S I T I V O S	FORTALEZAS <ul style="list-style-type: none"> - Disposición de un centro de salud de atención primaria. - Disposición de un aula donde impartir las sesiones. 	OPORTUNIDADES <ul style="list-style-type: none"> - Minimización del “estrés del cuidador” mediante las sesiones educativas. - Fomento de habilidades y conocimientos del cuidador informal latinoamericano.

Tabla Nº 3. Fuente: Elaboración propia.

Análisis DAFO.

4.1.1. Debilidades.

Las debilidades podrían aparecer en esta educación para la salud serían, por una parte, la dificultad para contactar con el grupo diana. Mediante el uso de los carteles y los folletos entregados en la consulta se procurara hacer llegar la información sobre las sesiones educativas. Aun así, al estar en contacto con un grupo poblacional determinado en un área concreta, y sumando la posibilidad de que algunos de los pacientes podrían estar todavía sin diagnosticar, podría suponer una situación difícil en la que encontrar a un grupo lo suficientemente grande como para poder realizar las sesiones educativas resultaría complicado.

Por otra parte, se desconoce el nivel educativo del grupo diana del II Ensanche, o si han recibido alguna otra clase de formación previa para el cuidado del mayor dependiente con Alzheimer. Aunque el vocabulario y el nivel de comprensión este adaptado al grupo diana, puede que alguno de los cuidadores tenga algún tipo de dificultad cuanto a la comprensión de la materia impartida, ya sea por diversas razones (nivel de estudios, dificultad con el idioma relacionado con el origen, etc.).

4.1.2. Amenazas.

Las amenazas que podrían entorpecer la fluidez de este trabajo serían, por una parte, la posible falta de disponibilidad de personal decente dispuesto a dar las clases, en relación a la falta de compatibilidad con los horarios predefinidos, e ídem por parte de los cuidadores con predisposición a asistir a las sesiones. Los horarios, serían moldeables a posibles modificaciones, pero aun así, puede que haya incompatibilidades por parte tanto de los profesionales sanitarios como por el grupo diana.

Por otra parte, aunque los profesionales coincidan con los horarios de las charlas, es necesario encontrar personal que esté dispuesto a dar la educación para la salud, ya que se realizará de una forma altruista.

4.1.3. Fortalezas.

Las fortalezas existentes para poder llevar a cabo esta educación para la salud van a ser, por una parte, la disponibilidad de recursos públicos dentro de la red sanitaria Navarra, como lo es en este caso el Centro de Salud del II Ensanche, y a su vez la disponibilidad dentro de este Centro de Salud de un aula o salón de actos donde poder realizar las sesiones educativas.

4.1.4. Oportunidades.

Las oportunidades dentro de esta educación para la salud, por una parte, sería dotar al cuidador doméstico de estrategias, consejos, y herramientas que le sirvan de autoayuda para ser capaz de afrontar la difícil y pesada tarea de cuidar a un paciente con demencia. Las consecuencias que acarrea esta angustiosa pero importante tarea, no son sólo obstáculos que le hacen la vida imposible al cuidador, sino que también son las causantes de que el cuidado proporcionado por este se vea involucrado, y agrave aún más la situación. Por ello, es de vital importancia esta oportunidad, y por ello debe hacerse uso de ella.

Por otra parte, el cuidador también tiene la oportunidad de aprender nuevos métodos, técnicas y herramientas para proporcionar a su familiar, paciente, etc., un cuidado de calidad y efectivo.

4.2. FUENTES DE INFORMACIÓN.

Para realizar la búsqueda bibliográfica de este trabajo se han utilizado bases de datos bibliográficos como PubMed, Medline, Scielo y RefWorks. A parte, también se han utilizado libros, revistas médicas y de enfermería.

Para la realización del apartado 5. **Materiales**, la cual dispone del material didáctico que se va a impartir en las sesiones educativas a los cuidadores, se han utilizado principalmente los siguientes contenidos bibliográficos, incluidos también en el apartado 8. **Bibliografía**:

- Blanquer Gregori, J. Javier (2012), *“Demencia” Información para Cuidadores Formales e Informales*, Curso de Geriatría, Centro Cáritas Mujer.
- Muñoz, Miguel-Cruzado y Barba (1998), *Manual de Cuidados Básicos de una Enfermedad Familiar (Enfermedad de Alzheimer)*, Laboratorios Parke-Davis
- Morgas Morgas, Ricardo (1994), *El Centro de Día para enfermos de Alzheimer*, Pharma.
- Díaz Domínguez, Marian et al, (1995), *En Casa Tenemos un Enfermo de Alzheimer*, Laboratorios Parke-Davis, 5ª Edición.

Estos tres libros y el curso de Geriatría han servido como referencia a la hora de redactar los diferentes apartados de la educación para la salud dirigida a los cuidadores. Las ideas tanto de la descripción de la enfermedad de Alzheimer como los consejos, pautas para establecer una correcta comunicación con el paciente y los cuidados adecuados para el enfermo de Alzheimer (5. **Materiales**) han sido tomadas de estos libros y el curso.

- Miqueo Miqueo, Pilar et al, Sección de Promoción de Salud. Instituto de Salud Pública (coord.), (2006), *Manual de Educación para la Salud*, Gobierno de Navarra.

Este manual ha servido de guía para establecer las diferentes técnicas educativas utilizadas en las sesiones, y ha servido como orientación para realizar las tablas de los horarios, el **diseño de las sesiones (punto 4.5.1.)** y el cuestionario de evaluación (punto 12 del apartado 5. **Materiales**).

- Ferré-Grau, Carme et al (Septiembre 2011), *Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria*. 1ª Edición: Tarragona.

Esta guía ha sido tomada como orientación para la realización de la cuarta sesión (Cuidar al cuidador) del apartado 5. **Materiales**.

- *Relajación Muscular Progresiva de Jakobson*. Anexo 11 de la publicación “Promoción de la Salud en Personas con Trastorno Mental Grave. Análisis de situación y Recomendaciones sobre Alimentación Equilibrada y Actividad Física” (2011), Consejería de Salud, Junta de Andalucía.

Este anexo de la publicación del artículo citado ha sido utilizado como referencia de la relajación muscular progresiva de Jakobson, disponible en el apartado [9. Anexos](#), anexo 3.

4.3. ANÁLISIS DEL PROBLEMA.

Reflexiones que parten del mapa situacional.

El cuidado informal está tomando cada vez más importancia en nuestra sociedad. Este papel es asumido normalmente por el cuidador principal del anciano enfermo, que la mayoría de las veces es algún familiar, vecino o amigo, quienes se ocupan del mantenimiento de nuestros mayores cada vez con mayor frecuencia.

El cuidado de un paciente con demencia requiere ciertas habilidades y conocimientos que son carentes en la mayoría de los cuidadores informales, los cuales son imprescindibles para que el cuidado se realice de una forma eficaz y eficiente.

4.3.1. Magnitud del problema.

En España la población de más de 65 años oscila entre el 5-14.9% de la población total y el grupo de más de 70 años entre 9-17.2%. Un estudio reciente coordinado por el Centro Nacional de Epidemiología ha concluido que la prevalencia en la población Española de más de 70 años es de un total del 10%. Estos datos son relevantes dentro de nuestra sociedad, ya que esta es una de las que más envejecen en el mundo debido al incremento de la esperanza de vida. La proporción de personas mayores de 65 años ha duplicado su cifra en estos últimos 30 años; la población española es, entre los países europeos, la séptima más envejecida. Además, la población de más de 80 años es la más susceptible a la demencia, y es el segmento poblacional que más ha aumentado.⁶

4.3.2. Transcendencia del problema.

Mediante esta educación para la salud se pretende proporcionar al cuidador una serie de conocimientos y habilidades con el fin de mejorar la calidad de sus cuidados y, a su vez, proporcionarle estrategias para mejorar su propia calidad de vida y evitar el “síndrome del cuidador quemado”.

4.3.3. Vulnerabilidad.

Cuidar a un paciente con Demencia supone una situación de estrés continuo denominado “síndrome del cuidador quemado”. Esta situación produce alteraciones tanto físicas, como psicológicas, emocionales, personales y sociales que el cuidador sufre durante su tarea de atender las necesidades de su paciente. Que el cuidador informal sepa cuidarse a sí mismo es de vital importancia, tanto para su propio bienestar como para el bienestar del paciente.

4.3.4. Grupo diana.

El cuidador doméstico de pacientes mayores con demencia usuarios del Centro de Salud del II Ensanche.

4.3.5. Recursos humanos y materiales.

- Agentes de salud.

Para poder realizar las sesiones informativas y formativas a los cuidadores hará falta un grupo de profesionales de la salud que se encargará de esta tarea. Este equipo estará dotado de 2 enfermeros/as del centro de salud, un/una trabajador/a social y un/a psicoterapeuta encargado/a de explicar el apartado de la educación para la salud.

- Recursos materiales.

Los recursos materiales que harán falta para poder realizar las sesiones educativas son: por una parte, el espacio físico donde realizar las sesiones, en este caso un aula del centro de salud o salón de actos; por otra parte, un ordenador, un pendrive con el contenido de la información, un proyector, papel y bolígrafos para proporcionar a los cuidadores. También serán necesarios el folleto y el díptico para dar a conocer la existencia de las sesiones a los cuidadores informales, y por último, el cuestionario de evaluación que se darán a los cuidadores al finalizar las sesiones educativas.

4.3.6. Lugar.

El lugar donde se realizarán las sesiones educativas será en un aula o salón de actos del Centro de Salud del II Ensanche, que se encuentra en la C/ Aoiz 35a, Planta baja 31004-Pamplona; por lo que será accesible a todos los cuidadores de la zona que estén dispuestos a asistir.

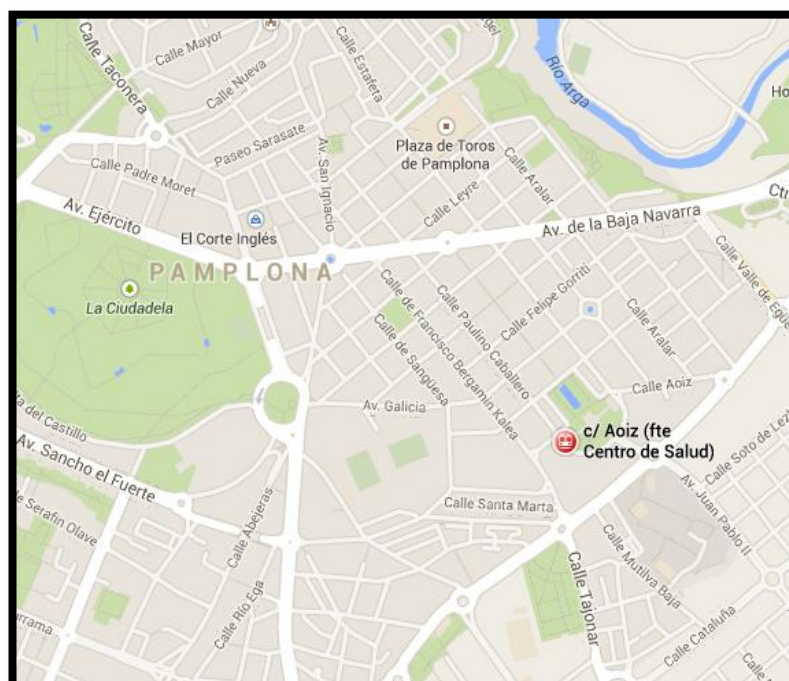


Figura N°1: Imagen tomada de google maps.

Página | 17

4.4. PLANIFICACIÓN.

4.4.1. Fase pre-activa.

Para poder llevar a cabo esta propuesta, será necesario llegar a contactar con el grupo diana objetivo de este trabajo. El primer paso será hacer saber al cuidador doméstico del paciente usuario del centro de salud del II Ensanche sobre la existencia de las sesiones educativas. Para ello, se hará uso de un díptico y un cartel (anexos 4,5 y 6), que se repartirán en el centro de salud a los cuidadores o familiares del paciente durante las visitas con el fin de hacerles llegar la información. También se hará llegar el mensaje mediante contacto telefónico localizando los pacientes que tengan demencia o que padezcan una posible demencia.

La impartición de las sesiones educativas será propuesta en el Centro de Salud del II Ensanche, donde habrá que comprobar la disponibilidad del aula o salón de actos donde se darán las sesiones. Se tendrá en cuenta la disponibilidad de horarios del grupo diana y se procurará establecer un horario adecuado para su acceso.

Se tendrá también en cuenta la disponibilidad del equipo multidisciplinar, el cual se encargará de impartir las clases. Se adaptará el horario de las sesiones para que coincida con el horario laboral del profesional sanitario.

4.4.2. Fase activa.

Las sesiones se realizarán en un aula o salón de actos donde se juntarán grupos de 10-15 personas. El horario de las sesiones educativas se dará los martes y los jueves durante dos semanas, las primeras dos sesiones durarán 45 minutos cada una y las últimas dos serán de una hora cada una. El horario de las primeras dos sesiones será de 18h a 18:45, el de la tercera y la cuarta será de 18h a 19h, con posibilidad de amoldamiento según las necesidades del grupo diana y el equipo multidisciplinar, pudiéndose llegar a un convenio sobre la hora y el día.

La primera sesión comenzará con una presentación en la que se explicará con más detalle el objetivo de esta educación para la salud y se expondrá el temario a impartir en cada sesión.

En cada reunión se hará uso de diferentes técnicas dependiendo el material que se les vaya a impartir a los cuidadores informales:

- En la primera sesión (*Demencia y Alzheimer*) se utilizará la técnica **Información Participada**, que consiste en realizar preguntas abiertas que contestarán aleatoriamente y que permitirá observar el conocimiento base con el que parte el grupo diana. Después, se completará la información que nos han proporcionado con la información con la que se dispone sobre el temario.
- En todas las sesiones se hará uso de la técnica **Lectura con Discusión**, la cual consiste en proporcionar material escrito, en este caso el material que se

describe en el apartado 5. **Materiales**, el cual se leerá en grupos de 5 personas y a continuación se harán comentarios o preguntas que serán respondidas.

- En la segunda sesión (*Manejo y Cuidados*), se hará uso de la técnica **Tormenta de Ideas**, la cual permite a los cuidadores expresar mediante frases el concepto que tienen sobre el tema. Se recogerán fielmente las ideas y después se completará la información siguiendo el temario.
- En la tercera sesión (*Manejo y Cuidados (Continuación)*) se usará la técnica **Demostración con Entrenamiento**, mediante la cual se simularán situaciones en las que el cuidador informal deberá demostrar cómo reaccionar. A continuación se darán unos ejemplos de cuál sería el ejemplo correcto en el caso de que no les haya quedado clara alguna idea en concreto.
- En la segunda y en la tercera sesión se realizará un pequeño repaso mediante comentarios o dudas que tengan los cuidadores para refrescar el contenido de la sesión anterior.
- En la cuarta sesión (*Cuidar al cuidador*), se realizará una sesión de relajación que durará 30 minutos, y después, se hará entrega de un documento para que los propios cuidadores puedan hacer uso de ella en sus casas.

Al final de la última sesión programada, la cuarta, se pasará un cuestionario de evaluación a todos los cuidadores, que se recogerá posteriormente para valorar los resultados de la educación para la salud.

4.5. PROGRAMACIÓN DE ACTIVIDADES.

Se realizará 1 sesión dirigida a conocer la Demencia y la enfermedad del Alzheimer.

Primera Sesión. Demencia y Alzheimer:

1. ¿Qué es la Demencia?
2. ¿Qué es el Alzheimer?
- 2.5. Diferentes etapas del Alzheimer.
- 2.6. Complicaciones del Alzheimer.
- 2.7. Tratamientos.

Se realizarán 2 sesiones sobre el manejo y los cuidados que debemos proporcionar al enfermo de Alzheimer.

Segunda sesión. Manejo y cuidados.

3. Trato personal.
4. Comunicación con el paciente.
5. Memoria.
6. Seguridad.

Tercera sesión. Manejo y cuidados (Continuación).

7. Insomnio y despertares nocturnos.
8. Alucinaciones e ideas delirantes.
9. Manifestaciones sexuales inapropiadas.
10. Actividades de la vida diaria.

Se realizará otra sesión dirigida al cuidado del cuidador.

Cuarta sesión. Cuidar al cuidador

11. Cuidar al cuidador.
12. Relajación: Relajación muscular progresiva de Jakobson.
13. Evaluación.

	MARTES	DURACIÓN	HORARIO	JUEVES	DURACIÓN	HORARIO
SEMANA 1	Sesión 1	45 minutos	18h-18:45h	Sesión 2	60 minutos	18h-19h
SEMANA 2	Sesión 3	45 minutos	18h-18:45h	Sesión 4	60 minutos	18h-19h

Tabla Nº4. Fuente: Elaboración propia.

4.5.1. Diseño de sesiones.

Contenido	Técnica	Profesional Sanitario	Tiempo	Lugar		
Demencia y Alzheimer						
1ª Sesión: Presentación ¿Qué es la Demencia? ¿Qué es el Alzheimer?	Información participada.	Enfermera.	5minutos. 10minutos. 10minutos.	Aula o salón de actos del Centro de Salud II Ensanche.		
Diferentes etapas del Alzheimer. Complicaciones del Alzheimer Tratamientos	Lectura con discusión.		10minutos. 5minutos. 5minutos.			
Manejo y cuidados						
2ª Sesión: Comentarios o dudas de la anterior sesión.		Enfermero/a.	10minutos.	Aula o salón de actos del Centro de Salud II Ensanche.		
Trato personal. Comunicación con el paciente.	Tormenta de ideas.		10minutos. 10minutos.			
Memoria. Seguridad.	Lectura con discusión.		10minutos. 5minutos.			
Manejo y cuidados (Continuación)						
3ª Sesión: Comentarios o dudas de las anteriores sesiones.			Enfermero/a.		10minutos	Aula o salón de actos del Centro de Salud II Ensanche.
Insomnio y despertares nocturnos.	Lectura con discusión.	5minutos.				
Alucinaciones e ideas delirantes.	Demostración con entrenamiento.	5minutos				
Manifestaciones sexuales inapropiadas.	Lectura con discusión.	5minutos				
Actividades de la vida diaria.	Demostración con entrenamiento.	35minutos.				
Cuidar al cuidador						
4ª Sesión: Cuidar al cuidador.	Lectura con discusión.	Psicoterapeuta Enfermero/a Trabajador/a social	20minutos.	Aula o salón de actos del Centro de Salud II Ensanche.		
Relajación de Jakobson			30 minutos.			
Evaluación.			10minutos.			

Tabla Nº5. Fuente: Elaboración propia.

5. MATERIALES

PRIMERA SESIÓN. Demencia y Alzheimer.

1. ¿Qué es la demencia?

Una enfermedad que afecta a las células nerviosas del cerebro (las neuronas) provocando una pérdida funcional, habitualmente lenta y progresiva, que interfiere en la vida cotidiana del paciente.

Es muy frecuente, precediendo al 5-10% de las personas mayores.

Esta enfermedad es incurable hoy en día. La investigación médica es muy avanzada y realiza esfuerzos día a día para obtener medicamentos eficaces, aunque actualmente sí que existe la disponibilidad de tratamientos y varios tipos de ayuda para aliviar y confortar los síntomas de la demencia.

1.1. ¿Qué tipo de cambios padece el enfermo demente?

Ocasiona cambios en su carácter y una disminución progresiva de su capacidad mental; disminuye su capacidad para recordar, aprender cosas nuevas, razonar, reconocer personas y cosas, utilizar instrumentos y mantener el cuidado personal.

1.2. La persona cuidadora y la familia también sufren, y les cambia la vida...

El impacto, la frustración y la ira que ocasiona conocer que su padre, o su esposa, hermano, etc., tiene demencia, también lo sufren, al igual que usted, muchas otras personas.

1.3. ¿Cuál es la causa de la Demencia?

Las causas de la demencia tienen orígenes diferentes:

<i>Demencias degenerativas primarias:</i>	<i>Demencias secundarias:</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Enfermedad de Alzheimer • Demencia con cuerpos de Lewy • Demencia frontotemporal • Enfermedad de Parkinson 	<ul style="list-style-type: none"> • Demencia vascular • Fármacos y tóxicos • Metabólicas (hipotiroidismo) y carenciales (déficit de B12) • Procesos expansivos intracraneales (tumores, HSC) • Hidrocefalia normotensiva • Infecciosas (SIDA, Neurolúes, Creutzfeldt Jakob)
<p>Demencia combinada:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Demencia mixta (degenerativa y vascular) 	

Tabla N°6. Blanquer Gregori, J. Javier (2012), "Demencia" Información para Cuidadores Formales e Informales, Curso de Geriatría, Centro Cáritas Mujer.²²

- Menos del 1-3% son de causa reversible.

2. Enfermedad de Alzheimer. ¿Qué es?

Es el tipo de demencia más frecuente y afecta el 3% de las personas entre 60 y 80 años y casi el 20% de los mayores de 80 años. Constituye el 60-70% de las demencias.

No existe una prueba diagnóstica única que nos confirme el diagnóstico. Éste se hará a través de datos de entrevista, test y análisis que descarten otras enfermedades semejantes.

No hay una causa conocida, no se contagia de una persona a otra.

Si la familia padece la enfermedad de Alzheimer no significa que vaya a transmitirse a sus hijos.

Puede haber un componente hereditario cuando se presenta antes de los 60 años (demencia precoz) y es menos claro en los casos de presentación más tardía, que son la inmensa mayoría.

2.1. ¿Cómo se diagnostica la demencia de Alzheimer?

- Se hace sobre la base de los síntomas característicos de la enfermedad.
- Puede confirmarse con estudios microscópicos de una muestra de tejido cerebral después de la muerte.
- Trastornos del lenguaje, la llamada afasia.
- Dificultades para realizar los gestos que llamaríamos útiles o apraxia.
- Dificultad para reconocer o comprender el significado de cuanto se ve, se toca o agnosia.
- Indiferencia o ignorancia del problema.

2.2. ¿Cuáles son los síntomas de la enfermedad de Alzheimer?

Los síntomas más comunes de la enfermedad de Alzheimer son:

- Pérdida progresiva de la memoria.
- Confusión y desorientación en el tiempo y el espacio.
- Repetir a cada rato la misma pregunta.
- Perder las cosas o dejarlas o esconderlas en lugares poco usuales.
- Mostrar agitación, inquietud o nerviosismo.
- Quererse ir de la casa argumentando que esa no es su casa.
- Perderse o extraviarse, incluso en su propio vecindario.

- No poder reconocer a familiares cercanos: esposo, esposa o hijos.
- Mostrarse cansado, callado, triste o deprimido.
- Mostrarse tenso, inquieto, irritable o agresivo.
- Mostrarse paranoico o sospechar de todo mundo.
- Presentar alucinaciones, ver u oír cosas que no son.

2.3. ¿Por qué es importante el diagnóstico temprano?

- Ayuda a los pacientes y a sus familias a planear el futuro.
- Les da tiempo para discutir las opciones de cuidado mientras el paciente todavía puede participar en la toma de decisiones.
- El diagnóstico temprano también ofrece la mejor oportunidad para tratar sus síntomas de la enfermedad.

2.4. ¿Cómo evoluciona la Enfermedad de Alzheimer?

La enfermedad puede clasificarse en tres etapas principales:

<i>Etapas</i>	<i>Manifestación</i>
Leve (1-3 años)	<ul style="list-style-type: none">- Pérdida moderada de la memoria, sobre todo relacionada con eventos recientes.- Dificultad para encontrar palabras (anomia).- Desorientación en el tiempo.- Desorientación en el espacio.- Dificultad para resolver problemas.- Depresión.
Moderada (2-10 años)	<ul style="list-style-type: none">- Pérdida severa de la memoria.- Pérdida de la facultad expresiva hablada.- Desorientación en tiempo y lugar.- Dificultad con el razonamiento y el juicio.- Cambios de personalidad y comportamiento.
Severa (8-12 años)	<ul style="list-style-type: none">- Pérdida severa de la memoria.- Palabras sin sentido o mutismo.- Orientado hacia su propia persona.- Incapaz de tomar decisiones o resolver problemas.- Postura rígida y doblada.- Incontinencia.

Tabla N°7: Fuente de Información: Eisai Inc. and Pfizer Inc – Health Outcomes and the Economics of Alzheimer's Disease.

2.5. Diferentes etapas evolutivas.

Primera etapa: Temprana - Leve (Olvido) 1-3 años:

La pérdida de la memoria es uno de los primeros síntomas que la familia empieza a notar. El enfermo empieza a repetir preguntas o frases, se confunde con mucha frecuencia y se pierde fácilmente. La ejecución de las tareas del hogar, el trabajo o situaciones sociales empeoran de forma considerable, al igual que el juicio. La persona muestra dificultad para encontrar palabras sencillas; tiene problemas visuo-espaciales que le dificultan la habilidad para organizar los objetos que rodean su entorno, como también la orientación en/o hacia lugares desconocidos. También se muestran ambivalentes, encontrándose en ocasiones ansiosos y otras veces depresivos.

Casi nunca la persona y/o familiares son conscientes de que existe un problema de salud durante ésta etapa. Por el contrario, creen que la fatiga, demasiada tensión, inconstancia, terquedad y pereza son las causas del problema.

Listas de tareas y otro tipo de recordatorios podrían ayudar al enfermo de Alzheimer a mejorar la habilidad para recordar. Un horario de rutina diaria y una planificación diaria a la hora de realizar actividades cotidianas también pueden ser muy útiles.

Manifestación:

- Muestra dificultad para recordar eventos recientes.
- Puede mostrar desorientación geográfica.
- Pérdida de la espontaneidad y el gusto de la vida.
- Pérdida de la iniciativa.
- Depresión.

Segunda etapa: Intermedia - Moderada (Confusión) 2 a 10 años:

A medida que la enfermedad progresa, la persona tiene dificultad para recordar los eventos recientes y en retener los conocimientos de hechos actuales. La habilidad para el lenguaje se deteriora; le es difícil encontrar palabras para describir los objetos; la comprensión y el juicio empeoran. El enfermo se mostrará desorientado en tiempo y lugar en muchas ocasiones, aunque está orientado en su persona.

Ocurren una variedad de cambios de la personalidad y del comportamiento que afectan a la familia y/o los cuidadores. Estos cambios pueden incluir: indiferencia, falta de interés en actividades de la vida diaria y agitación, entre otras.

Algunos de los cambios del comportamiento pueden ser: terquedad, resistencia y rechazo al cuidado, desconfianza hacia el cuidador o familia y el uso de lenguaje grosero y/o abusivo.

A las personas con la enfermedad de Alzheimer se les cambia el ritmo del sueño. Se pueden despertar varias veces durante la noche y deambular sin rumbo por la casa. Puede ocurrir que se desorienten y entren en un ataque de pánico si no reconocen el entorno.

El enfermo de Alzheimer no es consciente del decaimiento de sus funciones. Si el paciente es aún consciente de su estado, con el paso del tiempo irá perdiendo esa conciencia.

Manifestación:

- Confusión y desorientación en cuanto a tiempo y lugar.
- Aumento de la pérdida de la memoria.
- Falta de concentración.
- Dificultad para pensar con lógica y para tomar decisiones.
- Acciones, palabras y preguntas repetitivas.
- Problemas con el lenguaje.
- Cambios de personalidad.

Tercera etapa: Final-Severa (Demencia severa) 8-12 años:

En ésta etapa la persona ya no puede sobrevivir por sí sola. Es incapaz de recordar eventos relacionados con su vida, no recuerda el nombre de los familiares o amigos. Cuando de pronto se mira al espejo, no se reconoce y se asusta. El delirio es común, y puede sufrir de depresión, agitación y comportamiento violento. El enfermo de Alzheimer sufre de desorientación temporoespacial con mayor frecuencia en esta etapa, y generalmente es incapaz de comer y usar el baño por sí mismo; necesita ayuda para seleccionar la ropa y vestirse, etc.

Eventualmente la persona queda completamente incapacitada y desorientada. La comunicación entre el cerebro y el cuerpo están severamente comprometidos. La incontinencia es común.

Los cambios emocionales y de personalidad se hacen más severos. Pueden llorar constantemente. En esta etapa también ocurren cambios importantes en el sistema nervioso que afectan la flexibilidad del cuerpo, y la rigidez comienza a apoderarse. Se puede observar que el enfermo se sobresalta y asusta al escuchar ruidos estridentes y repentinos. Tiene la tendencia a llevarse los objetos a la boca, chuparlos y agarrarlos y no querer soltarlos.

La persona con Alzheimer ahora depende totalmente del cuidador, quien provee supervisión y asistencia constantes en las actividades diarias tales como: bañarlo, vestirlo, alimentarlo y movilizarlo.

Manifestación:

- Incapacidad para usar y comprender palabras.
- Pérdida de la capacidad de reconocerse a sí mismo(a) cuando se mira en el espejo.
- No reconoce a la familia y cuidador.
- No puede atender sus necesidades básicas.
- Sufre de incontinencia.
- Pérdida de peso aún con una dieta equilibrada.
- Problemas para tragar.

2.6. ¿Qué complicaciones puede tener un paciente con enfermedad de Alzheimer?

- Pérdida de la capacidad para cuidarse a sí mismo.
- Escaras.
- Fracturas.
- Contracturas musculares.
- Incremento en la frecuencia de infecciones.
- Disminución de las expectativas de vida.
- Abuso por parte del cuidador.
- Efectos secundarios por los medicamentos.

2.7. ¿Qué tratamientos pueden utilizarse en la enfermedad de Alzheimer?

- Ningún tratamiento puede detener la enfermedad de Alzheimer.

<i>Tratamiento farmacológico</i>	<i>Tratamiento no farmacológico</i>
<ul style="list-style-type: none"> • En la fase temprana y media de la enfermedad, medicamentos como el tacrina, donapezilo, rivastigmina o galantamina (Inhibidores de la acetilcolinesterasa) pueden prevenir el empeoramiento de algunos síntomas durante un tiempo limitado. • También algunas medicinas pueden ayudar a controlar conductas sintomáticas de la enfermedad de Alzheimer como el insomnio, la agitación, el deambular, la ansiedad y la depresión. • El tratamiento de estos síntomas frecuentemente hace que los pacientes se sientan más cómodos y facilita su cuidado para las personas que los atienden. 	<ul style="list-style-type: none"> • También hay que considerar la importancia del tratamiento no farmacológico, el cual ayudará a estimular y ejercitar la memoria del paciente. • Será de gran importancia el mantener informado al paciente en todo momento y recordarle aspectos del entorno y el momento como dónde se encuentra, que día es, qué año es y con quien está, etc. • En el domicilio: <ul style="list-style-type: none"> • Mantenimiento de relaciones sociales y rutinas, listas de la compra, juegos y otros ejercicios. • En centros de día: <ul style="list-style-type: none"> • Terapia de orientación a la realidad, de reminiscencia, actividades recreativas y de ocio, musicoterapia, etc.

Tabla Nº8. Blanquer Gregori, J. Javier (2012), "Demencia" Información para Cuidadores Formales e Informales, Curso de Geriatría, Centro Cáritas Mujer.²²

SEGUNDA SESIÓN. Manejo y cuidados.

3. Trato personal.

No sabemos si el paciente que usted cuida es un familiar, vecino, o cliente suyo, pero, de cualquier forma no olvide nunca que se trata de un ser humano a la persona que usted cuida y que, aunque el estado en que éste se encuentra le haga pensar que “ya no se acuerda de nada”, “ya no conoce a nadie”, “ya no sufre ni padece”... podemos asegurarle que no ha perdido su condición humana.

Las situaciones que vivirá usted con su paciente son difíciles de predecir, e intentaremos ayudarlo a conocer determinadas formas de actuar en algunas de las muchas situaciones difíciles que se puedan presentar durante su labor como cuidadora.

- Trate al paciente con total corrección.
- Acérquese al paciente cuando quiera usted hablarle.
- Hágalo también cuando observe que intenta comunicarse con usted.
- Dele tiempo a expresarse.
- Háblele con tono suave y afectuoso.
- Háblele con frases cortas y palabras fáciles.
- Refuerce sus mensajes con algún gesto u objeto.
- Cuide usted la luz de la habitación según el propósito:
 - Buena iluminación para leer, escribir, comer, etc.
 - Baja iluminación cuando quiera mantener una conversación.
 - Si usa gafas, vigile que las tenga correctamente puestas y limpias.
 - Si necesita audífono, vigile que lo tenga conectado y el estado de las pilas.

4. Comunicación con el enfermo de Alzheimer.

Dado que todos estos procesos ocurren a nivel mental, es evidente que una de las dificultades que nuestro paciente presenta es su dificultad para informar. Las palabras a veces acuden a su mente de manera desordenada o tiene dificultad para pronunciarlas, impidiendo que lleguemos a saber lo que nos quiere comunicar o hasta dónde ha comprendido lo que hemos intentado comunicarle.

- Favorezca la comunicación entre ambos.
- Demuestre familiaridad y confianza pero no olvide el respeto que le debe.
- La proximidad física es imprescindible para una buena comunicación.
- Sitúese en un lugar en donde él pueda verle o sentir su presencia.
- Haga que se sienta importante.
- Escuchar no es oír. Preste atención a lo que intenta comunicarle y dele tiempo para que lo haga.
- Intente entender los pensamientos y emociones que trata de expresarle.
- Procure emplear un lenguaje claro, sencillo y preciso.
- Respete sus formas de pensar y sus valores ideológicos y éticos.
- Defienda usted sus propias opiniones pero no emplee la agresividad.
- Mantenga la calma en todo momento.
- Tenga en cuenta que lo importante no es lo que usted dice sino lo que él comprende.
- Si no le comprende, hágaselo saber delicadamente.
- No le grite ni use gestos exagerados.
- No se enfade cuando crea que no le comprende, únicamente conseguirá empeorar la situación.
- Procure mirarle a los ojos cuando le hable.
- No olvide otras formas de comunicación a parte de la verbal, es decir, la no verbal: gestos con la cabeza o con las manos, expresiones de la cara, proximidad física, etc.
- Si no consigue hacerle entender su mensaje, no insista. Espere a otra ocasión mejor.
- Casi siempre, el cariño que pueda proporcionarle será su mejor herramienta para mejorar la comunicación.

Las normales relaciones familiares y sociales de su paciente con las personas nuevas en su entorno pueden ir cambiando a peor. Los cambios que se producen en su paciente pueden haberle convertido en una persona conflictiva, malhumorada e incluso agresiva. No son únicamente cambios de afecto, también son síntomas de la enfermedad que padece.

Pero usted puede hacer uso de algo tan terrible como la pérdida de memoria reciente que afecta a su paciente de manera que, con un poco de paciencia, podrá conseguir que el enfermo pueda olvidar aquello que lo enfadó.

- No discuta jamás con el enfermo.
- Tenga en cuenta que, ante una discusión, olvidará pronto lo ocurrido.
- Dele la razón ante problemas de importancia, después haga lo que usted vea conveniente hacer.
- Trate de evitar situaciones que puedan molestarle o que hayan comenzado a incomodarlo.
- No le reprima nunca. Simplemente no le siga el juego ante algún comportamiento anómalo.
- Ante una demostración de celos, trate de evitar situaciones en las que usted o la persona que ha provocado la situación puedan salir perjudicados.
- Si está agresivo, evite la presencia de objetos punzantes u otros elementos que pueda utilizar contra usted.
- Cuando haya observado el olvido de aquello que discutía retome su postura afable y cariñosa.
- Tenga paciencia y aprovechése de las situaciones agraciosas que pudieran presentarse, le ayudará a soportar su gran carga diaria.
- Las personas afectadas de una demencia pueden presentar estados de preocupación, confusión, nerviosismo o agitación cuya causa no sabrá explicarle y que probablemente usted no pueda conocer.

Estos estados pueden ser debidos tanto a las alteraciones que sufre su cerebro como a las posibles reacciones adversas producidas por algún medicamento que se le está administrando, pero también pueden darse situaciones en las que el paciente se encuentra en un estado en el que su organismo se desequilibra por completo, debido a la pérdida progresiva de su capacidad, o bien por circunstancias en las que el entorno socio-familiar sufre cambios importantes.

Los cambios en el estado de ánimo de su paciente también son normales, y podrá notar gran ambivalencia entre ellos de un día para otro. Bien puede comenzar a sentirse triste, apático y enajenado o, por el contrario, comenzar a deambular por toda la casa, sin rumbo, intentar cambiar los objetos y muebles de sitio, tirar objetos sin ninguna razón aparente y el continuo intento por hallar la respuesta a su estado agravará e intensificará la agitación y tristeza que siente, y estas podríamos agravar las reacciones de este tipo de situaciones si intentamos quitarle importancia a sus desconocidos motivos.

- Procure crear un ambiente apaciguado y sin ruidos. Haga que se sienta cómodo y seguro, evite darle productos con propiedades excitantes (Productos con cafeína, teína, carbonatados, etc.)
- Evite discusiones con otros miembros de la casa en presencia del enfermo.
- Procure hablarle con normalidad y tranquilidad.
- Intente hallar la razón por la que se encuentra en ese estado.
- No le grite ni trate de pararle por la fuerza, sólo conseguirá empeorarlo.
- Si no encuentra causa aparente, evite insistir en conocer la causa de su estado.
- Piense en la posibilidad de un enfado o en el comienzo de una depresión.
- Puede que el paciente se esté aburriendo.
- El paciente puede sentirse cansado.
- No descarte la idea de que el dolor pueda ser la causa de su estado.
- Intente distraerlo con alguna actividad entretenida.
- Si ha comenzado a sentirse así tras tomar un nuevo medicamento, consúltelo con su médico.
- Aproveche que su paciente vive cada momento como si el día comenzara de nuevo. Ayúdele a olvidar tratando de llamar su atención sobre cualquier tema de conversación u objeto.

5. Memoria.

De todas las afectaciones que presenta su paciente, la pérdida de memoria es la más significativa. Esta pérdida de memoria no es circunstancial, sino que es la causa de que el enfermo se olvide de casi todo.

Estos síntomas de pérdida de memoria forman parte del deterioro mental que sufre su paciente, y puede llegar a causarle problemas de angustia, depresión, y demás que sólo conseguirán acelerar su deterioro psíquico.

El Ejercicio repetitivo de las tareas del hogar hace que se retrase la tendencia al olvido que padece su paciente, a la vez que se contribuye a mantenerlo más activo. El ejercicio de habilidades manuales y de memoria ayudará a frenar la tendencia a su desaparición.

5.1. Ejercicios para aumentar la memoria.

El cerebro humano va experimentando diversos cambios a lo largo de la vida. El ser humano va desarrollando sus actitudes según pasa el tiempo y el cerebro, como no podría ser menos, también lo va haciendo hasta que se llega a una etapa madura y, con el fin de esta, comienza a decaer la actividad orgánica y funcional de nuestro cuerpo, como propio proceso del envejecimiento.

Independientemente de los muchos factores que intervienen el proceso de envejecimiento, sabemos que las capacidades de las funciones que ejercen los distintos elementos de nuestro cuerpo aumentan a medida que son ejercidas. La memoria, el aprendizaje, la abstracción, los afectos y demás, forman parte de las diversas funciones del cerebro, y por lo tanto, podemos actuar sobre ellas para ejercerlas y tratar de impedir que se pierdan absolutamente.

Estos son algunos de los ejercicios que puede realizar con su paciente:

- ✓ Revisar el álbum familiar observando y describiendo las fotos, recordar los nombres, y distinguir los diferentes grupos familiares.
- ✓ Contar historias al enfermo para que él las relate a otros; nietos, familiares, etc.
- ✓ Explicar recetas de cocina, elaboración de platos, etc.
- ✓ Comentar noticias de actualidad tras leer la prensa o revistas.
- ✓ Utilizar olores conocidos para repasar recuerdos.
- ✓ Hacer crucigramas, diferencias, jugar a las cartas, jugar al dominó, realizar rompecabezas.
- ✓ Clasificar objetos, ordenar facturas, fotos, ordenar la ropa, etc.
- ✓ Repasar en voz alta el recorrido de los lugares tras haber ido de paseo.
- ✓ Repasar en voz alta listas de la compra, de jugadores de fútbol, etc.

6. Seguridad.

- Será necesario prevenir accidentes domésticos, adaptando el domicilio.
- Mantenga una vigilancia estrecha del paciente, no le deje nunca solo con desconocidos.
- Si sale a la calle, es recomendable que lleve identificación personal.
- No le deje nunca solo en lugares en los que pueda sufrir algún percance. En general, elimine obstáculos que puedan favorecer las caídas.
- Se puede recurrir a tele-asistencia o sistemas de alarma si el paciente convive con alguien mayor.

TERCERA SESIÓN. Manejo y cuidados.

7. Insomnio y despertares nocturnos.

Usted debe tener en cuenta que su paciente no necesita las mismas horas de sueño que la persona joven y que debido a su enfermedad el ritmo de sueño puede verse invertido.

- Puede que este hecho le sea duro de soportar.
- Debe establecer una rutina con su paciente para acostarse y levantarse.
- Intente que las horas de sueño diurno (siestas) no sean muy largas, que no duren más de media hora.
- Procure usted que su paciente este activo durante el día (hacer actividades, ver la TV, leer la prensa, etc...).
- Instale una pequeña luz piloto en la habitación, su paciente se desorientará con menor frecuencia.
- Procure proporcionarle un lugar de descanso cómodo y silencioso.

Establezca unas rutinas antes de acostarse:

- Planificar una actividad no estresante o un paseo (darse un baño, oír música, etc.).
- Intente evitar que tome alimentos excitantes, pesados o copiosos (alimentos con azúcar, con mucha grasa, etc.).
- Evite que tome mucha agua 2 o 3 horas antes de acostarse.
- Hágale orinar antes de acostarse.
- Consulte con su médico si considera que necesario la administración de alguna medicación para ayudarlo a dormir.

8. Alucinaciones e ideas delirantes.

Las alucinaciones son sucesos extracorpóreos que no son reales y que los demás no podemos percibir. Pueden sentir, oler o palpar cosas que no son reales.

- Si su paciente sufre una alucinación, no discuta ni intente negarle que lo que ve u oye no es real. Tampoco se ofenda si le acusa a usted.
- Transmítale seguridad y tranquilidad en todo momento, cójale de la mano, escúchele para que se sienta atendido y protegido.
- Intente desviar su atención y que esté distraído con otras cosas.

Su paciente también puede tener percepciones distorsionadas acerca de la realidad (Delirios), que en ocasiones se manifiestan como sospechas o ideas erróneas de culpa incluso dirigidas contra usted.

- Si las alucinaciones no suponen ningún peligro para el paciente u otras personas o familiares, simplemente deje que ocurra, podrían ser una alternativa.
- Tenga en consideración posibles problemas causantes de la situación, como déficits de audición, visuales o situaciones anómalas reversibles (fiebre, ruidos, alteraciones en el ambiente, etc.).

En caso de que ocurran alucinaciones muy reales, en un contexto en el que su paciente se encuentre descompensado (en el caso de una confusión grave), en el que se encuentre agitado, con delirios, o que se quede dormido durante el día, es recomendable que se lo comunique a su médico.

Los delirios suelen ocurrir en fases moderadas y severas de la enfermedad. La confusión ocasiona una errónea interpretación de la realidad y el paciente no identifica cosas, objetos o personas conocidas, puede que no le reconozca a usted. Esta situación puede verse precipitada por una causa específica, como ciertos medicamentos, cambio de residencia o un ambiente ruidoso, un estado de depresión severa, una lesión cerebral, fiebre, etc.

Es normal que alguna vez usted se sienta desbordado o incluso se alarme y se agite, no se sienta culpable y trate de buscar ayuda.

9. Manifestaciones sexuales inapropiadas.

En fases avanzadas de la enfermedad puede ocurrir que su paciente muestre un comportamiento sexual problemático.

Si se da el caso que su paciente se presenta medio desnudo o se masturba en público:

- No lo tome como intención de exhibicionismo, su paciente ha olvidado la importancia y el significado social de estar vestido.
- No se alarme actúe de forma exagerada, condúzcale amablemente a su habitación para que se vista.

Si su paciente trata de tocar, acariciar o abrazar a alguien que no conoce, no se alarme, trate de explicarle a la persona desconocida que su paciente le confunde con otro y que esa actitud es debida a su enfermedad.

10. Actividades de la vida diaria.

10.1. Higiene.

En la primera fase de la enfermedad el paciente será capaz de realizar la higiene por sí mismo, pero será de gran importancia que usted vigile en todo momento la aparición de posibles percances:

- No llenar en exceso la bañera.
- Es preferible la ducha.
- No deje solo al enfermo durante el aseo.
- Vigile las posibles caídas que puedan ocurrir a la salida o entrada de la bañera.
- Procure dejarle hacer al paciente todo lo que pueda, estimule la autonomía de su paciente.
- Dedíquele tiempo a esta actividad, le ocupará un tiempo considerable, pero no deje de darle importancia.

Algunos consejos:

Mantenga un entorno agradable y práctico. Intente amoldar el baño con elementos que faciliten el aseo y la movilidad de su paciente, sobre introduzca aquellos que disminuyan la posibilidad de provocar una caída dentro y fuera del baño.

- Elementos antideslizantes en la bañera.
- Alfombrillas de goma.
- Asideros de baño que se fijen dentro de la bañera.
- Asideros fijados sobre la pared.

Cuando su paciente este en un estado avanzado de dependencia, es aconsejable que se realicen cambios en la estructura del baño con el fin de mejorar el aseo. Puede eliminarse la bañera y colocar una ducha sin desnivel de entrada, con suelos antideslizantes o alfombrillas de goma y puntos de apoyo en la pared para que pueda agarrarse mejor.

Mantenga rutinas para la higiene y el baño. Procure que la ducha o el baño se den a la misma hora del día, teniendo en cuenta tanto las necesidades del paciente como las suyas.

Explíquelo en todo momento lo que va a hacer. Infórmele de cada uno de los pasos que se van a seguir.

El cuidado de la boca también requiere de un cuidado constante en este tipo de pacientes, y por ello:

- Realice un buen cepillado de la boca mediante un buen cepillado de dientes, encías, lengua y paladar después de las comidas.
- Si el paciente ya no es capaz de realizarlo por sí mismo, realícelo usted, pero sin el uso de dentífrico o pasta dental.
- El cepillo que use ha de ser de cerdas blandas. Podría hacer uso de gasas si su paciente no tolera el cepillo.
- En el caso de que su paciente use dentadura postiza, debe sacarse y realizarse un limpiado diario de esta.

10.2. Alimentación.

El exceso de apetito suele manifestarse en las primeras etapas de la enfermedad. Su paciente va a tender a comer mucho más que antes, por lo que usted deberá intentar restringir las grasas y los azúcares en la dieta de su paciente para evitar que este aumente de peso excesivamente.

Por el contrario, en etapas más avanzadas de la enfermedad usted podrá observar pérdidas de peso considerable en su paciente, debido a la malnutrición. Dificultades en la masticación y deglución serán problemas que su paciente tendrá debido a la enfermedad. También podrá notar una pérdida de la autonomía para alimentarse y alteraciones en el apetito que harán que su paciente coma menos.

¿Qué puede hacer usted?

- Procure que la dieta sea variada, rica en fibra y proteínas. De fácil preparación y que a su paciente le resulte fácil de masticar y tragar. La preferencia en este tipo de pacientes suele ser lo dulce y lo frío, como naranjas, helados, etc.
- Es necesario que mantenga horarios y rutinas para las comidas, procure que el ambiente sea tranquilo y acogedor.
- Sea amable y ármese de paciencia. Facilítele la administración de líquidos y presente los alimentos de forma que resulten atractivos respecto a los gustos del paciente.
- Siéntese delante del paciente mientras come y así podrá servirle de ejemplo.
- Si usted nota que su paciente se atraganta con alimentos sólidos o tiene dificultad para masticar, pásele la comida triturada o en forma de puré.
- Valore la necesidad del uso de prótesis dental.
- Si la pérdida de peso es importante, valore la necesidad de usar suplementos dietéticos como batidos de leche con clara de huevo, plátanos, fresas, etc., y puede añadir algo de azúcar. Controle el peso periódicamente.
- Simplifique el contenido de la mesa; disminuya el número de cubiertos y ponga platos sencillos. Podría utilizar fundas de plástico o fundas de espuma para mejorar la adhesión de los cubiertos.
- Si come con las manos, permítaselo dentro de la medida de lo posible; esto aumenta su autonomía, siempre es mejor que darle nosotros el alimento.

La hidratación es un requisito fundamental para todas las personas, y más en pacientes con demencia:

- Insístale a su paciente que beba líquidos regularmente. Procure que beba 1 litro y medio de agua al día ente zumos, agua o leche, sobre todo en las épocas más calurosas del año.
- Su paciente puede que no note la sensación de sed, incluso antes de estar en un estado de deshidratación importante.
- Observe la lengua, es un valioso indicador del estado de hidratación de su paciente. Si está seca y hay a la vista una capa fina y blanquecina es que su paciente necesita bebe algún tipo de líquido.

Los medicamentos pueden ser los causantes de la sequedad de boca de su paciente. Puede solucionarlo dándole trocitos de hielo para chupar o fruta para morder.

10.3. Vestimenta.

Su paciente tendrá problemas a la hora de elegir la ropa, y esta situación podrá angustiarle. Puede que llegue el momento en el que el enfermo no sienta la necesidad de cambiarse la ropa, y también que no pueda vestirse y desvestirse él solo.

¿Qué puede hacer usted?

- Utilice ropa cómoda, fácil de poner y de quitar (utilice botones grandes y velcros).
- Déjele realizar todas las tareas que él pueda, estimulando que sea autónomo, esto le requerirá tiempo, pero puede utilizar el acto de vestirse o desvestirse como una tarea o ejercicio.
- Cada vez que su paciente se desvista, coloque la ropa en un orden el cual tenga que seguir a la hora de volverse a vestir; si es posible, utilice perchas y coloque la ropa en perchas separadas.
- Utilice calzado cómodo, con suelas antideslizantes y fáciles de poner y quitar.
- No deje la ropa en lugares visibles si no es el momento de vestirse, ya que el enfermo puede hacer una mala interpretación de la situación e intentar insistirle que es hora de ir a la calle.

10.4. Incontinencia urinaria.

Si su paciente padece de incontinencia urinaria, observe cuál es la posible causa de esa incontinencia; podría ser que tenga alguna dificultad a la hora de desvestirse (demasiados botones, etc.) o la lentitud al andar, puede que tenga desorientación (no encuentra el baño o no se acuerda de que habitación era). Si no es así, consulte con su médico.

¿Qué puede hacer usted?

- El baño debe estar bien indicado para que el paciente lo reconozca tanto durante el día como a la noche. Coloque señales en la puerta y deje una luz encendida continuamente, al igual que el trayecto del dormitorio al servicio.
- Llévele al servicio a intervalos regulares (cada 2 o 3 horas), especialmente cuando se levante, antes de acostarse y si es posible también durante la noche.
- Si la incontinencia ocurre sobre todo por la noche, reduzca la cantidad de líquidos que le dé unas horas antes de que se acueste.

A medida que la enfermedad avance, la incontinencia se irá agravando y se hará necesario el uso de orinales, colectores y pañales. Debe cuidar la higiene e intentar que sea lo más correcta posible, y el cambio de ropa deberá hacerse con mayor frecuencia con el fin de evitar la humedad sobre la piel y mucosas de su paciente. Intente no utilizar sondas permanentes, es preferible el uso frecuente de los pañales.

10.5. Incontinencia fecal.

Ocurre con menor frecuencia que la incontinencia urinaria. El estreñimiento es una de las causas que ocurren con mayor frecuencia debido al estreñimiento. Descarte siempre la impactación fecal (bolo de heces que impide la salida de estas).

¿Qué puede hacer usted?

- Aumente la fibra en la dieta de su paciente, dele alimentos como las frutas, vegetales, salvado de trigo, etc., con mayor frecuencia.
- Procure que beba una cantidad de agua suficiente a lo largo del día.
- Favorezca el ejercicio. El movimiento hace que el movimiento intestinal aumente.
- Puede hacerse uso de enemas dos veces por semana.
- No abuse de los laxantes, su uso debe estar controlado por el médico.
- Utilice vestimenta que sea fácil de quitar.
- Mantenga el servicio bien señalado en todo momento.
- Evite la humedad en la piel, manténgala siempre seca y limpia.

10.6. Movilidad.

A medida que avance la enfermedad, las dificultades para moverse y/o andar de su paciente irán aumentando, por ello:

¿Qué puede hacer usted?

- Prevenga los problemas que puedan ocurrir de la inmovilidad o el encamamiento al que esté sometido su paciente.
- Mantenga la actividad física, adecuada a las capacidades de su enfermo en cada momento del proceso de su enfermedad, el mayor tiempo posible.
- Fomente la movilidad dentro de lo posible, aproveche los paseos o los momentos los cuales requieran desplazarse. Ayúdele y anímele; dele el brazo a la hora de caminar, ofrézcale el uso del bastón para moverse, etc.
- Haga que se sienta seguro. Evite cualquier tipo de accidentes acompañándolo cuando se desplace, evite alfombras o mobiliario innecesario, etc.

- Puede establecer una rutina diaria de ejercicios, adecuados a las características del enfermo y la etapa de la enfermedad en la que se encuentre. Pueden realizarse ejercicios articulares, activos y pasivos, según la actividad que pueda realizar su paciente.
- Puede también proporcionar masajes en las zonas que puedan resultar de riesgo para la aparición de úlceras por presión. Puede hacer uso también de cremas hidratantes.
- Cuando la movilidad empiece a deteriorarse, evite tener mucho tiempo encamado a su paciente, realice cambios de la cama al sillón cada 2-4h. Realice también cambios posturales, intentando que el paciente adopte 4 posturas básicas mientras esté encamado; boca arriba, boca abajo, sobre el costado izquierdo o sobre el derecho.
- Cuando su paciente llegue a un estado en el que no pueda moverse, y por lo tanto, tenga que estar continuamente encamado, intente usar almohadas en las zonas de presión o haga uso, si pudiese conseguirlos, de colchones de aire con compresor que combinen alternativamente los puntos de máxima presión.
- Al estar continuamente encamado, existe el riesgo, por mucho que trate usted de evitarlo, de que aparezcan úlceras por presión. No se sienta culpable, los especialistas de la salud como la enfermera pueden ayudarle.

CUARTA SESIÓN. Cuidar al cuidador.

11. Cuidar al cuidador.

Para que usted pueda cuidar bien a su paciente, primeramente debe cuidarse a sí mismo/a. Cuidar a una persona con Alzheimer no es una tarea como cualquier otra, y menos sencilla. Durante su proceso como cuidador/a, va a experimentar diferentes tipos de sentimientos, los cuales van a hacerle sentir de varias maneras a lo largo de todo este tiempo, si es que no lo ha experimentado ya.

Durante el tiempo que va a estar cuidando a su paciente, usted va a sentirse cansado/a, tanto física como mentalmente. Probablemente pensará que toda la tarea recae sobre usted, que está solo/a ante el problema sin poder recibir ayuda de nadie y que es el/la más indicado/a para cuidar a su familiar o paciente.

Va a mirar siempre por el bien de su familiar, aunque eso signifique su propio malestar. Probablemente se olvide de tareas que usted realizaba antes, que piense que eran sencillas. En realidad estos sencillos detalles servían para llenarle en su día a día.

El hecho de que su familiar no se encuentra en las mismas condiciones que hace unos meses le crea angustia. No se puede creer que su padre, su madre, su familiar se encuentre tan débil y no interactúe con usted de la misma manera en la que lo hacía antes. Seguramente su paciente no le trate como a usted le gustaría, no le agradece todo lo que hace por él, e incluso puede que no le reconozca. Pero para usted, que su familiar se encuentre en las mejores condiciones es lo fundamental.

CUÍDESE A SÍ MISMO/A:

- No está solo/a. Pida ayuda. Por mucho que crea que usted es la persona indicada para realizar los cuidados, puede contar con amigos, familiares e incluso vecinos que le proporcionen ayuda en la tarea del cuidar.
- Su familiar no es el único problema en su vida. Usted tendrá pareja, hijos, nietos, etc., que forman parte de su vida y puede que se sume la carga que usted acarrea. No permita que su estrés aumente, pídale comprensión y colaboración. ***Déjese cuidar.***

- Existen entidades públicas en Navarra que pueden proporcionarle ayuda tanto a usted como a su familiar/paciente. Existen hospitales de día que pueden hacerse cargo de su familiar y proporcionarle **tiempo**. Existen grupos de apoyo, asociaciones que podrían ayudarle y guiarle. **Déjese ayudar.**

Asociación		Dirección	Teléfono	Correo Electrónico
AFAN	Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Navarra.	C/ Pintor Maeztu 2, planta baja 31008 – Pamplona.	948275252	afan@movistar.es
CEAFA	Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras Demencias	C/ Pedro Alcatarena nº 3 Bajo - 31014 - Pamplona	948 17 45 17	ceafa@ceafa.es
Cruz Roja.		Calle Leyre, 8, 31002 Pamplona.	948 20 65 70	informa@cruzroja.es

Tabla Nº9. Fuente: Elaboración propia.

- Podrá resultarle difícil el hecho de encontrar **tiempo** para usted mismo/a, pero es algo fundamental para realizarse. Ir a tomar un café, dar un tranquilo paseo, ir de compras, pasar un fin de semana con la familia. No parece gran cosa, pero cada uno necesita su espacio personal; realizar actividades que por muy insignificantes que parezcan hacen que uno mismo se satisfaga.
- El hecho de que su paciente padezca de una enfermedad como el Alzheimer, puede desencadenar situaciones, con las que usted seguramente se haya enfrentado ya, en las que puedan ocurrir posibles enfrentamientos que sean perjudiciales para ambos. Tómeselo con filosofía, entienda la situación de su paciente, y nunca se lo tome como algo personal.
- A lo largo de su tarea como cuidador/a, se encontrara con tomas difíciles de decisión, si no lo ha hecho ya, que le sumarán en una situación de estrés desencadenando una serie de sentimientos difíciles de expresar. Nadie va a entender la situación mejor que usted, pero no por ello asuma toda la carga. **Pida Ayuda.**
- El pensar que exista la posibilidad de que su familiar o paciente pueda fallecer es una realidad desagradable para todos. No lo afronte usted solo/a, cuenta con la ayuda tanto de profesionales como de amigos y familiares.

12. Relajación muscular progresiva de Jakobson.

Una de las consecuencias del cuidar es el estrés. Debe intentar encontrar un momento durante el día para relajarse. Si se relaja de una forma efectiva, podrá ayudarle a sentirse más relajado/a y desconectar durante unos minutos. La siguiente relajación es muy útil para liberar la tensión acumulada en su cuerpo. (Anexo 3.)

Al finalizar la sesión, se les hará entrega de una copia del documento para que puedan practicar esta relajación en casa.

13. Evaluación.

Para evaluar el contenido de las sesiones educativas impartidas en esta educación para la salud, se pasará al final de la cuarta sesión un cuestionario de evaluación a cada cuidador que haya asistido.

Este cuestionario estará compuesto de tres apartados; el primero será un cuadro dotado de siete ítems, cada cual representará a un aspecto trabajado durante la educación para la salud. Los cuidadores marcarán con una "X" en un marcador del 1 al 5, donde 1 será "muy malo" y 5 "muy bueno", según el criterio que ellos vean conveniente.

Los otros dos apartados serán preguntas abiertas, donde se les dejará a los cuidadores que describan 3 cosas que les hayan gustado de las sesiones y otras 3 cosas que cambiarían.

Mediante esta pequeña evaluación seremos capaces de comprobar la eficiencia de esta educación para la salud, y nos servirá para poder realizar cualquier posible modificación con un fin constructivo y de mejora.

Cuestionario de evaluación.

a) Señale con una X el número que considere en relación con el trabajo realizado:

1=muy mala/ 5=muy buena

Opinión general	1	2	3	4	5
Los temas trabajados	1	2	3	4	5
La forma de trabajo	1	2	3	4	5
Contenido adecuado a sus necesidades	1	2	3	4	5
Utilidad para su vida	1	2	3	4	5
Su implicación	1	2	3	4	5
Grado de satisfacción	1	2	3	4	5

Tabla Nº10. Fuente: Miqueo Miqueo, Pilar et al, Sección de Promoción de Salud. Instituto de Salud Pública (coord.), (2006), Manual de Educación para la Salud, Gobierno de Navarra.

b) Indique 3 cosas que le hayan gustado.

c) Indique 3 cosas que añadiría o cambiaría.

6. CONCLUSIONES

1. Enseñar al cuidador a conocer la enfermedad de Alzheimer como base para que sea capaz de entender mejor y más completa la enfermedad.
2. Dotar al cuidador de herramientas que le permitan fomentar y mejorar sus habilidades como cuidador, con el fin de mejorar la calidad del cuidado que proporciona a su paciente.
3. Enseñar al cuidador a cuidar de sí mismo.
4. Fomentar las asociaciones y políticas socio-sanitarias que proporcionan ayuda y atención a este grupo de personas.
5. Debemos potenciar que este plan de mejora se pivote desde los Centros de Atención primaria y con carácter multidisciplinar.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. R. Sánchez-Valle Díaz, (octubre 2004), *Otras demencias neurodegenerativas. Demencia: una epidemia en el siglo XXI*, Jano, Vol. LXVII Nº 1.537: pp.22-28.
2. Pinto Fontanillo, José Antonio et al, (Abril, 2007), *La enfermedad de Alzheimer. Promoción de la salud, Personas mayores*, Sociedad Madrileña de Geriatria y Gerontología. 1ª Edición: pp.184.
3. J. Garre Olmo, Recibido para su publicación: 3 de julio de 2006, Aceptado para su publicación: 18 junio de 2006, *Criterios diagnósticos de demencia: a las puertas del cambio de paradigma. Alzheimer*, Real Invest Demenc. 2007; 25: pp.4-11.
4. I. Sáenz de Pipaón, R. Larumbe, *Programa de enfermedades neurodegenerativas*. ANALES Sis San Navarra 2001; 24 (Supl. 3): pp. 49-76.
5. Libro Blanco de la Dependencia. *Bases demográficas: Estimación, características y perfiles de las personas en situación de dependencia*, Dirección General del IMSERSO, Capítulo 1.
6. Editado por: Ministerio de Ciencia e Innovación, *Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias*, Guías de Práctica Clínica en el SNS Ministerio de Sanidad, política social e igualdad, Depósito Legal: B. 34.475-2011.
7. Dr. Juan Carlos Quintana F., *Neuropsiquiatría: pet y spect*, Revista Chilena de Radiología. Vol. 8 Nº 2, año 2002; pp: 63-70.
8. Losada Baltar, Andrés et al, (2006), *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), Colección Estudios Serie Dependencia N.º 12005.
9. Robledo Martín, Juana et al, (Marzo- Abril 2008), *Trabajadoras latinoamericanas inmigrantes como cuidadoras de ancianos en domicilio*, Nure Investigación, nº 33.
10. Pérez Grande, María Dolores, (2008), *Mujeres inmigrantes: realidades, estereotipos y perspectivas educativas*, Revista Española de Educación Comparada, 14: pp. 137-175.
11. Castelló Santamaría, Laia, *La mercantilización y mundialización del trabajo reproductivo. El caso español*, Centro de Estudios Sociológicos sobre la Vida Cotidiana y el Trabajo, Departamento de Sociología, Universidad Autónoma de Barcelona.

12. En Puyol, R. y Abellán, A. (coord.) (2006), *Envejecimiento y dependencia. Una mirada al panorama futuro de la población española*, Madrid, Mondial Assistance: pp. 186-201.
13. Muñoz, Miguel-Cruzado y Barba (1998), *Manual de Cuidados Básicos de una Enfermedad Familiar (Enfermedad de Alzheimer)*, Laboratorios Parke-Davis.
14. Morgas Morgas, Ricardo (1994), *El Centro de Día para enfermos de Alzheimer*, Pharma.
15. Díaz Domínguez, Marian et al, (1995), *En Casa Tenemos un Enfermo de Alzheimer*, Laboratorios Parke-Davis, 5ª Edición.
16. Fernández Pérez, Laura et al, *Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer*, Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía-Clece Servicios Sociales.
17. Miqueo Miqueo, Pilar et al, Sección de Promoción de Salud. Instituto de Salud Pública (coord.), (2006), *Manual de Educación para la Salud*, Gobierno de Navarra.
18. González-Valentín, Araceli, Gálvez-Romero (2009), *Características sociodemográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio*, GEROKOMOS; 20 (1): pp. 15-21.
19. Ayuso Blanco, Teresa et al (2008) *“Abordaje de la Demencia”. Guía de Actuación en la Coordinación. Atención Primaria-Neurología*. Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.
20. Ferré-Grau, Carme et al (Septiembre 2011), *Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria*. 1ª Edición: Tarragona.
21. *Relajación Muscular Progresiva de Jakobson*. Anexo 11 de la publicación “Promoción de la Salud en Personas con Trastorno Mental Grave. Análisis de situación y Recomendaciones sobre Alimentación Equilibrada y Actividad Física” (2011), Consejería de Salud, Junta de Andalucía.
22. Blanquer Gregori, J. Javier (2012), *“Demencia” Información para Cuidadores Formales e Informales*, Curso de Geriatria, Centro Cáritas Mujer.

8. ANEXOS

Anexo 1.

	Menos de 16 años		16 a 64 años		65 y más años		
Año	Número	%	Número	%	Número	%	TOTAL
1991	7.969.600	20,5	25.497.521	65,4	5.497.956	14,1	38.965.077
1996	6.764.315	17,2	26.310.021	66,9	6.234.148	15,9	39.308.484
2001	6.414.627	15,7	27.598.911	67,4	6.950.706	17,0	40.964.244
2006	6.883.005	15,6	29.707.832	67,5	7.404.260	16,8	43.995.097
2011	7.397.841	16,1	30.573.406	66,4	8.084.582	17,6	46.055.829
2016	7.813.301	16,4	31.109.452	65,1	8.857.956	18,5	47.780.709
2021	7.763.750	15,8	31.695.868	64,4	9.720.075	19,8	49.179.693
2026	7.443.232	14,8	31.967.404	63,6	10.876.681	21,6	50.287.317

Tabla Nº1. Proyecciones de la estructura por grandes grupos de edad de la población española, 1991-2026. ⁵

Anexo 2.

CRONOGRAMA

Nº	ACTIVIDAD	DICIEMBRE 2013	ENERO 2014	FEBRERO 2014	MARZO 2014	ABRIL 2014	MAYO 2014
1	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA						
2	REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA PRELIMINAR						
3	REUNIÓN CON EXPERTOS						
4	ANÁLISIS DE ARTÍCULOS RELEVANTES						
5	REDACCIÓN PROVISIONAL						
6	REDACCIÓN DEFINITIVA						

*CADA RECUADOR PEQUEÑO SE REFIERE A CADA SEMANA DE ESE MES.

*SON FECHAS APROXIMADAS. ES POSIBLE QUE HAYA VARIACIONES.

Figura N°4. Fuente: Elaboración propia.

Anexo 3.

Relajación muscular progresiva de Jakobson.

El procedimiento consiste en relajar los músculos, y para ello se utilizarán dos pasos; primeramente aplicará tensión en ciertos músculos, y después liberará la tensión y dirija la atención a notar como sus músculos se relajan.

Antes de comenzar, será necesario comentar algunas normas básicas. Si usted va a utilizarla en casa, siga los siguientes consejos:

- En esta relajación es esencial la concentración.
- Se intentará eliminar en lo posible toda contracción o sensación de estar agarrotado/a.
- El lugar donde se lleve a cabo ha de ser tranquilo.
- Se evitarán los ambientes muy calurosos o muy fríos.
- La luz debe ser tenue.
- La ropa ha de ser adecuada.

El ambiente de la habitación ha de ser adecuado, con poca luz y, si es posible, se pueden aprovechar los efectos relajantes que tienen ciertos olores como, por ejemplo el aroma de lavanda lo cual se puede conseguir con un ambientador adecuado.

Postura de relajación.

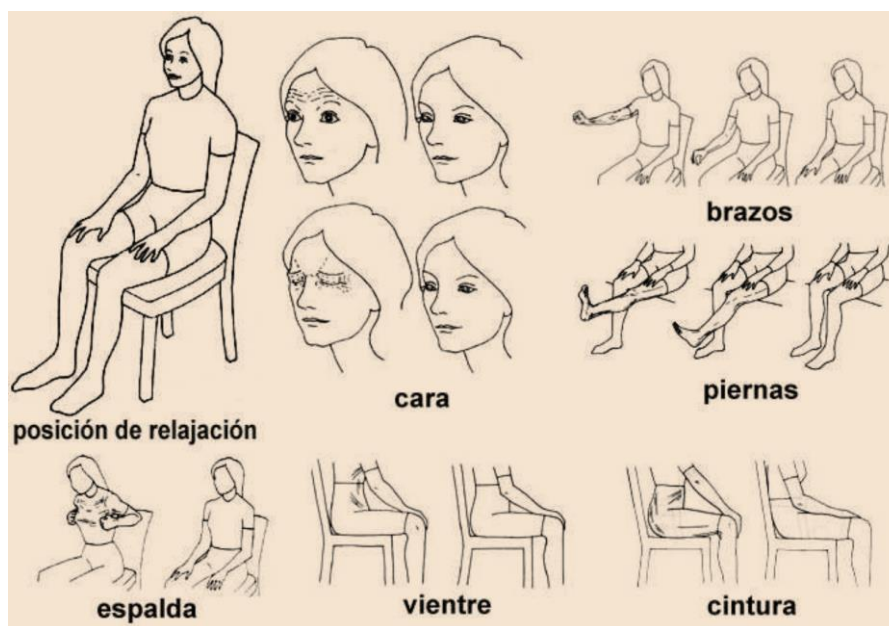


Figura N°5. Cautela JR, Groden J. Técnicas de relajación. Manual práctico para adultos, niños y educación especial. 1985.²¹

Siéntese en una silla con la espalda recta, los brazos y piernas relajadas y con los pies apoyados en el suelo de forma uniforme. Cuando se encuentre cómodo/a, tense un grupo de músculos, trate de localizar donde siente mayor tensión. Siga la secuencia siguiente:

1. Tense los músculos todo lo que pueda.
2. Note la tensión en la zona en la que esté actuando.
3. Relaje los músculos.
4. Sienta la agradable sensación que causa la relajación de los músculos.

Por último, cuando tense una zona en concreto, mantenga el resto del cuerpo relajado.

Comencemos:

Empecemos por la **FRENTE**. Arrugue la frente todo lo que pueda. Note durante unos cinco segundos la tensión que se produce en la misma. Comience a relajarla despacio, notando cómo los músculos se van relajando y empiece a sentir la agradable sensación del cese de la tensión en la zona. Relájelos por completo y recréese en la sensación de relajación total durante unos diez segundos.

Seguidamente, cierre los **OJOS** apretándolos fuertemente. Debe sentir la tensión en cada párpado, en los bordes interior y exterior de cada ojo. Poco a poco, relaje sus ojos todo lo que pueda hasta dejarlos entreabiertos. Note la diferencia entre las sensaciones.

Siga con la **NARIZ Y LABIOS**. Arrugue la nariz, relájela. Arrugue los labios, relájelos. Procure que la tensión se mantenga durante unos cinco segundos y la relajación no menos de diez.

Con el **CUELLO** haga lo mismo. Apriete su cuello tanto como pueda y manténgalo tenso. Vaya relajando los músculos lentamente, concentrándose en la diferencia entre tensión y relajación y deléitese en esta última.

Seguidamente, ponga su **BRAZO** contra el respaldo de la silla, procurando que queden apoyados tanto el codo como la parte superior del brazo. Levante el brazo, cierre el puño todo lo que pueda y ponga el brazo en su conjunto lo más rígido posible. Gradualmente, vaya bajando el brazo y destensándolo a su vez. Abra lentamente la mano y deje todo el brazo descansando sobre el muslo. Repítalo con el otro brazo.


Después incline su **ESPALDA** hacia adelante notando la tensión que se produce en la mitad de la espalda. Lleve los codos hacia atrás y tense todos los músculos que pueda. Vuelva a llevar la espalda a su posición original y relaje los brazos sobre los muslos. Vuelva a recrearse en la sensación de relajación durante un tiempo.

Tense fuertemente los músculos del **ESTÓMAGO** (el abdomen) y repita las sensaciones de tensión y relajación al distender los músculos.

Proceda de igual forma con los **GLÚTEOS** y los **MUSLOS**.

Anexo4.

¡¡EDUCACIÓN!!



CUIDADORES

PACIENTES CON DEMENCIA

HORARIOS

SESIONES 1 y 2:
MARTES Y JUEVES
De 18h a 18:45h.

SESIONES 3 y 4:
MARTES Y JUEVES
De 18h a 18:45h

LUGAR:
CENTRO DE SALUD DEL II ENSANCHE,
PAMPLONA.




Figura N°6. Fuente: Elaboración propia.

Anexo 5. Cara exterior del Díptico.

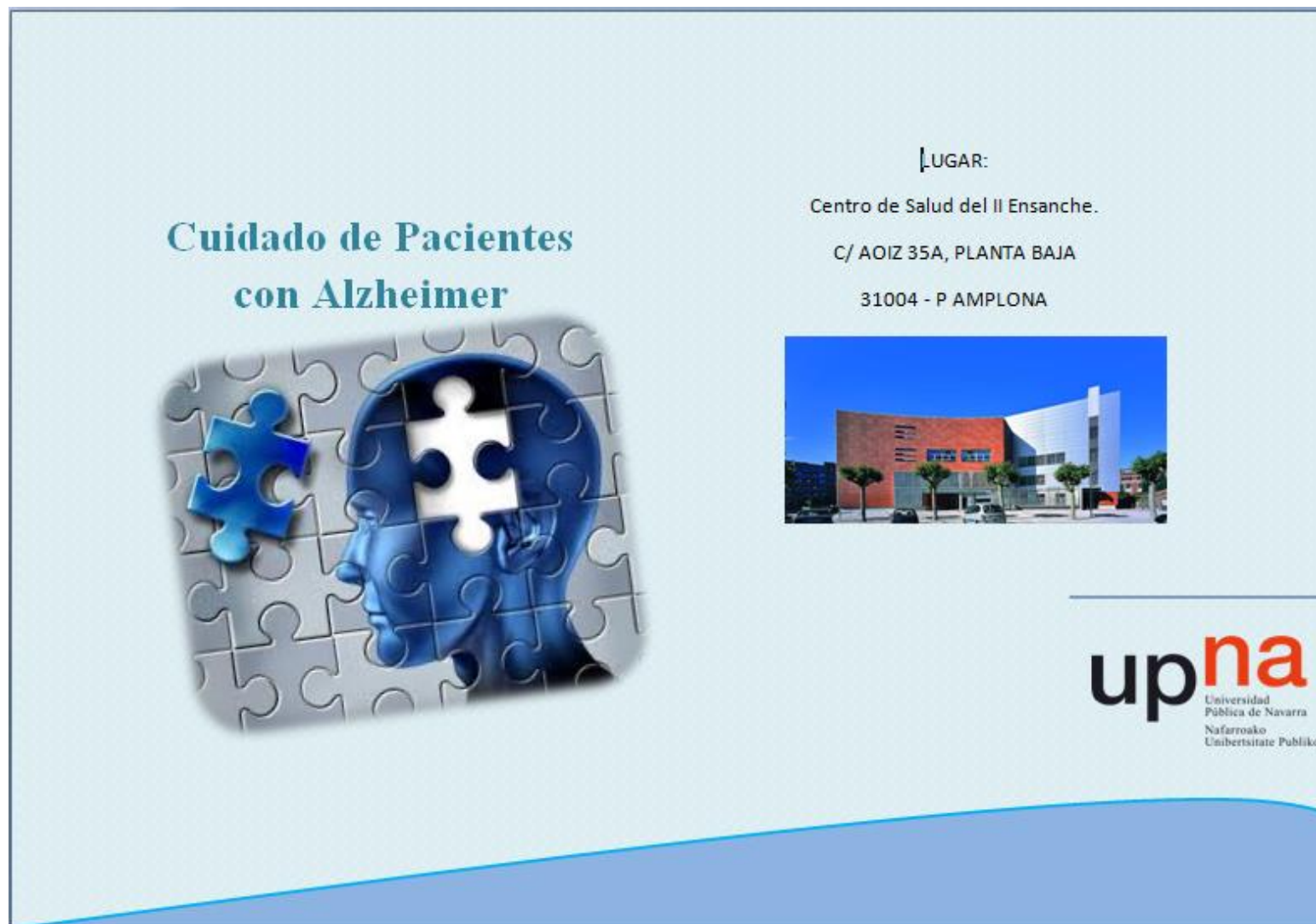


Figura Nº7. Fuente: Elaboración propia.

Anexo 6. Parte interior del Díptico.

SESIONES EDUCATIVAS

HORARIOS: Semana 1.

Martes

Temario: Demencia y Alzheimer.

- ¿Qué es la Demencia?
- ¿Qué es el Alzheimer?


Hora: De 18h a 18:45h.

Jueves

Temario: Manejo y Cuidados.

- Trato personal.
- Comunicación con el Paciente.
- Memoria.
- Seguridad.

Hora: De 18h a 18:45h.



HORARIOS: Semana 2.

Martes

Temario: Manejo y Cuidados (Cont.)

- Insomnio y despertares nocturnos.
- Alucinaciones e ideas delirantes.
- Manifestaciones sexuales inapropiadas.

Jueves

Temario: Cuidar al cuidador.

- Cuidar al Cuidador.
- Relajación de Jakobson.

Hora: De 18h a 19h.

Figura N°8. Fuente: Elaboración propia.